

GUIDE POUR LES PROCHES AIDANTS ET LES INTERVENANTS

Problèmes rencontrés dans la maladie d'ALZHEIMER



Service de gériopsychiatrie

Centre de santé et de services sociaux –
Institut universitaire de gériatrie
de Sherbrooke



ISBN : 978-2-923738-61-1 (imprimé)

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2012

AUTEURS

La première édition de ce guide a été faite par M^{me} Lucie Côté, infirmière clinicienne en collaboration avec D^{re} Paule Hottin, gérontopsychiatre et D^{re} Martine Jeanrenaud, omnipraticienne.

La présente édition (2012) a été réalisée par M^{me} Lucie Côté, infirmière clinicienne et D^{re} Paule Hottin, gérontopsychiatre avec la participation de M^{mes} Claire Bonin, Hélène Brien et Line Senécal, infirmières cliniciennes en gérontopsychiatrie, et D^r Jean-François Trudel, gérontopsychiatre.

Notes des auteurs :

Veillez noter que le mot personne est utilisé dans son sens général et inclut à la fois le féminin et le masculin.

L'utilisation de verbes à l'infinitif et non à l'impératif indique l'intention de suggérer une attitude, un geste, un comportement et non de l'imposer ou de l'ordonner.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	5
Comment utiliser ce guide	5
COGNITION.....	6
Les difficultés de concentration	6
Les difficultés de mémoire	7
Les difficultés d'orientation	10
Les difficultés de langage	12
ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE	14
La marche.....	15
L'hygiène personnelle	16
L'habillement	18
L'alimentation.....	19
COMPORTEMENT	22
Les problèmes nocturnes	22
L'errance.....	25
L'agitation et l'agressivité	27
CONCLUSION.....	29
SUGGESTIONS DE LECTURES	31

INTRODUCTION

COMMENT UTILISER CE GUIDE

La démence ou maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative qui touche les capacités cognitives de la personne, ce qui aura des conséquences sur son fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne et sur son comportement.

Plusieurs facteurs influencent les réactions de la personne atteinte tels que sa personnalité, ses valeurs et son vécu.

Chaque personne étant unique, ses besoins le sont également.

Il n'y a donc pas de recette.

Ce guide propose des interventions et des stratégies qui devront être adaptées à chaque personne touchée par la maladie et ajustées tout au long de son évolution, car les problèmes rencontrés ne sont pas les mêmes pour tous et différent également selon le stade de la maladie.

De plus, malgré ses difficultés, la personne a des capacités encore préservées qu'il faudra continuer de valoriser afin de protéger son estime d'elle-même.

COGNITION

LES DIFFICULTÉS DE CONCENTRATION

La personne ayant une maladie d'Alzheimer pourra avoir de la difficulté à fixer son attention sur un stimulus et à la maintenir sans être distraite par d'autres stimuli présents dans l'environnement. Il sera alors difficile pour elle d'enregistrer l'information ou de compléter une tâche.

Comment faire face aux difficultés de concentration

- Diminuer les stimuli de l'environnement (ex. : diminuer le bruit, la lumière trop vive, le nombre de visiteurs, etc.);
- S'assurer qu'elle entend et voit bien;
- Capter son attention par un contact visuel en se plaçant bien en face d'elle et en utilisant son nom;
- Faire les activités dans un endroit calme;
- Donner une seule consigne simple et brève à la fois;
- Faire les tâches étapes par étapes;
- Limiter la conversation pendant la tâche;
- Alternier les périodes d'activités et de repos.

LES DIFFICULTÉS DE MÉMOIRE

Au début, les troubles de mémoire peuvent être discrets et se manifester par des oublis de noms récemment appris ou des difficultés à trouver certains objets dans le quotidien.

Par la suite, les oublis seront plus importants. La personne ne se rappellera pas qu'elle a eu des visiteurs la veille ou qu'elle a été hospitalisée récemment. Elle tentera de camoufler ses pertes de mémoire en donnant des réponses vagues ou inventées.

À d'autres moments, oubliant la réponse à une question qu'elle vient de poser, elle la répétera maintes et maintes fois.

Cette atteinte de la mémoire des faits récents provoque des difficultés d'apprentissage, même pour des actes simples comme se servir de nouveaux appareils ménagers ou suivre un nouveau traitement médicamenteux. Par contre, les habiletés anciennes ou manuelles peuvent être préservées longtemps et devraient être utilisées le plus possible.

La perte de mémoire des faits anciens survient plus tardivement. La personne pourra avoir des difficultés à se remémorer des dates importantes ou à dire ce qu'elle a fait comme travail. Plus tard, elle pourra oublier jusqu'au nom de ses enfants et de son conjoint.

Comment faire face aux difficultés de mémoire

- Établir une routine quotidienne, c'est-à-dire faire les mêmes choses aux mêmes heures et de la même façon;
- Écrire les noms et les numéros de téléphone importants près du téléphone;
- Afficher, dans un endroit bien à la vue (ex. : frigo), une liste simple, en gros caractères, des activités de la journée;
- Mettre des mémos dans des endroits propices (ex. : fermer les ronds de la cuisinière);
- Placer calendrier, horloge, journaux, listes, horaire bien à la vue;
- Rappeler fréquemment les directives;
- Répéter les instructions des tâches journalières;
- Écrire et laisser bien à la vue le nom et le numéro de téléphone pour vous joindre si vous devez vous absenter;
- Laisser des objets familiers (ex. : radio, photos, etc.) aux endroits habituels;

- Identifier certains endroits ou objets pour aider la personne à les retrouver; (ex. : sur un tiroir de commode, inscrire : les chandails de Marie);
- Favoriser le rappel des souvenirs anciens;
- Éviter d'argumenter devant une question répétitive;
- Éviter de mettre en évidence les oublis et s'abstenir de tester sa mémoire ou de critiquer; (ex. : « je te l'ai déjà dit »);
- Privilégier les activités familières plutôt que de nouvelles activités.

LES DIFFICULTÉS D'ORIENTATION

L'orientation est la capacité de se situer dans le temps, dans les lieux et face aux gens, c'est-à-dire savoir qui ils sont par rapport à nous (conjoint, enfants, etc.).

Les difficultés à s'orienter seront progressives. Au début, elles pourront se manifester dans des lieux moins familiers (ex. : chalet d'un membre de sa famille) ou par rapport à des gens vus moins souvent (ancien collègue de travail). Lorsque la maladie sera plus avancée, la désorientation se reflétera dans le quotidien. Par exemple, la personne voudra déjeuner en pleine nuit, confondra ses enfants avec ses sœurs et frères, cherchera la salle de bain dans la maison, etc.

Comment faire face aux difficultés d'orientation

- Augmenter les repères temporospatiaux (ex.: date, lieu);
- Faire un trait sur le calendrier à la fin de la journée;
- Laisser calendrier, horloge, journaux, objets familiers significatifs bien à la vue;
- Orienter la personne dans nos propos (ex. : la journée est chaude pour un mois de novembre);
- Répéter qui nous sommes;
- Allumer une veilleuse la nuit;
- Éviter les changements dans l'environnement;
- Enlever les miroirs si elle ne s'y reconnaît plus;
- Éviter de lui demander la date ou le lieu, mais lui donner cette information.

LES DIFFICULTÉS DE LANGAGE

Les premières altérations du langage sont minimales et souvent, seuls les proches les détecteront. La personne ayant un début de maladie d'Alzheimer aura de la difficulté à trouver certains noms d'objets. Plus tard, on remarquera qu'elle parle de moins en moins et qu'elle fait des phrases très courtes ou incomplètes. Elle pourra avoir de la difficulté à exprimer ses sentiments, ses douleurs ou ses besoins ne trouvant plus les mots pour le dire. Ces difficultés peuvent expliquer certains états d'anxiété, d'agitation ou d'agressivité. À un stade avancé, le langage peut être complètement perdu, la personne ne parlant plus du tout ou répétant inlassablement les mêmes quelques mots.

En même temps, apparaissent les difficultés de compréhension du langage écrit et du langage parlé. La personne pourra lire un mot écrit, mais n'en comprendra plus la signification. Elle aura de plus en plus de difficultés à suivre une conversation, surtout en présence de plusieurs personnes. Enfin, elle aura même de la difficulté à comprendre les phrases simples comme « Viens manger » ou « Habille-toi ».

Écouter et observer les réactions de la personne atteinte de difficultés de langage, permettra de déterminer son niveau de compréhension et d'adapter l'intervention.

Comment faire face aux difficultés de langage

- Appeler la personne par son nom pour attirer son attention;
- Garder le contact visuel en vous plaçant devant elle;
- Éviter de parler avec la personne comme on parle à un enfant;
- Parler avec respect et dignité;
- Utiliser des phrases simples et courtes;
- Parler lentement et articuler;
- Réduire les sources de distraction;
- Poser une question à la fois et laisser le temps voulu pour répondre;
- Répéter la question en utilisant les mêmes mots;
- Éviter les questions ouvertes comme celles commençant par pourquoi;
- Recourir aux gestes et aux objets pour accompagner vos propos;
- Simplifier les décisions en lui donnant des choix (deux au maximum);
- Formuler les refus par « oui, mais » au lieu de « non » pour éviter la confrontation et la frustration; (ex. : si elle veut sortir et que ce n'est pas possible maintenant, au lieu de dire « non », lui dire « oui, mais après le repas »);
- Adopter une attitude amicale et un visage souriant.

ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

Les activités de la vie quotidienne sont nécessaires pour combler les besoins de base : marcher, manger, s'habiller et faire ses soins d'hygiène.

La maladie d'Alzheimer diminuera les habiletés de la personne atteinte à accomplir seule ces tâches.

Voici une brève description des difficultés qui peuvent survenir et quelques conseils pratiques pour mieux y faire face.

Les interventions devront être adaptées aux capacités de la personne, selon le stade de sa maladie. Il faudra en tenir compte, dans toutes les activités quotidiennes, respecter son rythme et lui permettre d'en faire le plus possible par elle-même.

LA MARCHÉ

La marche, la posture et la coordination peuvent changer à partir du stade modéré de la maladie. Au fur et à mesure que la maladie progresse, la personne atteinte peut développer une posture voûtée et une démarche traînante et lente. Elle éprouvera alors de la difficulté à monter et à descendre les escaliers, à entrer et à sortir de la baignoire, à se coucher ou à se lever du lit ou d'une chaise.

Conseils pratiques

- Faire porter de bons souliers bien ajustés pour sa sécurité : souliers fermés, souples, lacés ou avec des bandes de velcro;
- Offrir le bras lorsqu'elle présente une démarche instable;
- Favoriser, à l'intérieur de la maison ou à l'extérieur, une aire ouverte sécuritaire où elle peut déambuler à son aise sans restrictions, pour ainsi canaliser son énergie;
- Enlever les obstacles : tapis, fils électriques, etc.;
- Assurer un éclairage adéquat;
- Éviter de trop cirer les planchers pour diminuer les reflets;
- Éviter d'encombrer les pièces.

L'HYGIÈNE PERSONNELLE

Au début, la personne pourra se laver seule, mais vous aurez peut-être à lui rappeler de le faire. Graduellement, il vous faudra demeurer auprès d'elle pour lui indiquer, au fur et à mesure, les étapes à suivre. Éventuellement, vous serez obligé de faire ou de compléter cette activité pour elle.

Conseils pratiques

- Maintenir les activités dans une routine quotidienne en respectant l'horaire habituel de la personne et en étant constant dans la façon de faire;
- Encourager la personne à en faire le plus possible elle-même;
- Allouer le temps nécessaire afin de ne pas la bousculer ou d'avoir la tentation de le faire pour elle, faute de temps;
- Remettre l'activité à un autre moment de la journée ou à une autre journée si vous êtes pressé ou tendu;
- Rester calme, rassurant et doux;
- Profiter de ce moment pour parler de souvenirs agréables;
- Expliquer en termes simples et courts, les étapes ou les gestes à faire;

- Décomposer la tâche par étapes et en donnant une consigne à la fois;
- Garder les articles de toilette toujours au même endroit;
- Procurer à la personne autant d'intimité que possible sans compromettre sa sécurité : ne pas la laisser sans supervision lors du bain;
- Installer une barre de soutien au mur, un tapis ou des bandes antidérapantes dans le fond du bain;
- Vérifier la température de l'eau du bain;
- Baisser la température du chauffe-eau si la personne ne distingue plus l'eau chaude de l'eau froide;
- Porter attention aux soins des ongles afin d'éviter les blessures;
- Vérifier l'hygiène buccale pour éviter les caries dentaires, les infections ou les dentiers mal ajustés pouvant entraîner une mauvaise alimentation et de la douleur;
- Aider la personne à maintenir une belle apparence; ceci est important pour l'estime de soi;
- Terminer la routine d'hygiène par un compliment.

L'HABILLEMENT

La plupart des personnes au stade modéré de la maladie éprouvent de la difficulté à s'habiller seules. Elles peuvent oublier de mettre leurs vêtements comme il se doit, avoir de la difficulté à boutonner, fermer ou ouvrir un fermoir, ne plus être capables de mettre les vêtements dans le bon ordre, oublier de changer de vêtements, etc. Aider la personne à s'habiller de façon appropriée et avec goût est important pour maintenir sa dignité et son estime.

Conseils pratiques

- Aménager un environnement tranquille, privé et bien éclairé;
- Retirer des tiroirs et des garde-robes tous les vêtements non nécessaires;
- Étendre sur le lit et dans l'ordre les vêtements qu'elle doit porter;
- Favoriser le port de vêtements faciles d'entretien, confortables, qui s'enfilent et se retirent aisément; (ex. : poser du velcro ou une bande élastique au lieu d'une fermeture éclair et des boutons);
- Encourager la personne à choisir ses vêtements en lui simplifiant la tâche; (ex. : lui donner le choix entre deux ensembles);
- Faire le choix pour elle, si elle ne peut plus choisir;
- L'aider à s'habiller lorsque nécessaire.

L'ALIMENTATION

Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer pourront avoir différents problèmes d'alimentation selon le stade de la maladie. Certaines peuvent trop manger, car elles ne se rappellent pas l'avoir fait ou au contraire mangent peu ou refusent de manger. D'autres auront de la difficulté à utiliser les ustensiles.

Les sorties au restaurant ou les repas en groupe peuvent perturber certaines personnes en raison des nombreux stimuli tels le bruit, l'environnement inconnu, etc. Il faudra alors limiter ce type de sorties.

Conseils pratiques

Si elle oublie de manger :

- Faire des rappels;
- Offrir plus souvent des collations nutritives.

Si elle mange peu :

- Cela peut être dû : à une dépression, des effets secondaires de médicaments, de la constipation, de la difficulté à mastiquer, de la douleur, etc.
 - Pour la dépression et les effets secondaires de médicaments : consulter le médecin;
 - Pour la difficulté à mastiquer et la douleur dans la bouche : consulter le dentiste;

- Pour la constipation :
 - prendre en note les journées où elle va à la selle pour déterminer la fréquence et la régularité en tenant compte des habitudes antérieures;
 - assurer une bonne hydratation en lui offrant jus et eau plusieurs fois par jour;
 - faciliter l'élimination avec une diète riche en fibres; ex. : fruits, légumes, céréales, etc.
 - faire de l'exercice quotidiennement.

Si elle refuse de manger :

- Stimuler l'appétit par l'apparence de la nourriture;
- Donner une nourriture colorée avec beaucoup de goût;
- Offrir des aliments qu'elle aimait auparavant;
- Présenter une nourriture bien contrastée dans l'assiette;
- Offrir plus souvent des collations.

Si elle a de la difficulté à utiliser les ustensiles ou à manger proprement :

- Prendre les repas dans le calme;
- Laisser le temps nécessaire;
- Permettre autant que possible qu'elle mange seule en donnant des ustensiles plus faciles à utiliser comme une cuillère;
- Assurer un éclairage adéquat;
- Enlever de la table les objets qui pourraient détourner son attention;
- Donner un plat à la fois;
- Utiliser une nappe ou un napperon facile à nettoyer;
- Utiliser une nappe et de la vaisselle de couleur contrastante afin qu'elle les distingue bien;
- Donner seulement les ustensiles dont elle a besoin;
- Servir le repas principal dans un bol au lieu d'une assiette et la soupe dans une tasse afin de faciliter la manipulation;
- Couper les aliments si elle ne peut plus le faire;
- Vérifier qu'elle prenne de petites bouchées;
- Préparer des aliments hachés si elle a de la difficulté à avaler, voire des aliments en purée, si nécessaire;
- Donner une aide complète en la nourrissant à la cuillère lorsqu'elle sera à un stade avancé.

COMPORTEMENT

LES PROBLÈMES NOCTURNES

L'adulte âgé, de manière générale, a tendance à avoir un sommeil fragmenté sur 24 heures. Il dort moins la nuit et fait des siestes le jour. Le sommeil est plus léger.

La maladie d'Alzheimer ne provoque pas de véritable trouble de sommeil, mais certains symptômes de la maladie peuvent être accentués la nuit et devenir particulièrement difficiles pour l'entourage. Ainsi, la personne désorientée dans l'espace pourra être encore plus désorientée à la faveur de l'obscurité.

Si elle se réveille la nuit, elle pourrait ne pas reconnaître l'environnement pourtant familier et errer dans la maison à la recherche de sa chambre. La personne désorientée dans le temps pourra ne pas avoir conscience de l'heure et, en se réveillant la nuit, s'habiller et réveiller l'entourage, cuisiner ou sortir à l'extérieur. Pour certaines personnes ayant des troubles perceptuels (comme des hallucinations), ces phénomènes pourront s'accroître la nuit et provoquer beaucoup d'anxiété.

Comment faire face aux problèmes nocturnes

- Essayer de garder la personne occupée, active et éveillée durant la journée;
- Planifier de courtes siestes;
- Profiter de l'heure de la sieste pour vous reposer et dormir;
- Éviter qu'elle se couche trop tôt;
- Organiser des activités pour favoriser une bonne fatigue et un meilleur sommeil;
- Établir une routine en soirée :
 - Préparer une légère collation;
 - Éviter les aliments stimulants en soirée (ex. : café, thé, chocolat, alcool, tisane à la menthe, boissons gazeuses, etc.);
 - L'emmener à la salle de bain avant le coucher;
- Laisser une veilleuse dans la chambre à coucher, la salle de bain et le corridor pour faciliter l'orientation et diminuer la confusion au réveil;
- Installer une horloge lumineuse;
- S'assurer que la chambre ne soit ni trop chaude ni trop froide;
- Utiliser une couette sera plus confortable que des draps où elle risque de s'emmêler;

- Rassurer d'un ton de voix doux et calme en l'informant que c'est encore la nuit, tout en la ramenant à son lit;
- Réaménager la chambre de façon sécuritaire afin de prévenir les chutes ou les risques de se frapper si elle circule, retirer les petits tapis ou carpettes;
- Barrer les fenêtres et les portes si nécessaire;
- Laisser la personne dormir dans son fauteuil au lieu d'essayer de la raisonner à se coucher dans son lit si elle se lève la nuit et ne veut pas retourner à sa chambre;
- Donner des somnifères seulement si elle a une ordonnance médicale récente;
- Noter les effets secondaires pour en faire part au médecin.

L'ERRANCE

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pourra avoir de la difficulté à reconnaître son environnement et fera alors de l'errance en cherchant à retrouver un lieu familier. Son jugement étant perturbé, elle pourra quitter sans prévenir, ne pas être adéquatement vêtue ou risquer un accident.

Comment prévenir l'errance et assurer la sécurité

- Ranger les vêtements d'extérieur hors de sa vue;
- Rassurer fréquemment et gentiment la personne en lui indiquant où elle est;
- Faire des exercices quotidiens pour canaliser son énergie;
- Installer de nouvelles serrures dont elle ne pourra pas comprendre le mécanisme;
- Installer une clochette ou une alarme à la porte qui avertira si elle sort;
- Prévoir des endroits sécuritaires pour la laisser marcher.

Élaborer un plan d'action en cas de disparition

- Faire porter un bracelet d'identification avec son nom, adresse, numéro de téléphone;
- Placer dans son porte-monnaie ou sur elle, une carte d'identité avec photo;
- Avoir une photo récente d'elle;
- Connaître son itinéraire habituel lorsqu'elle sort;
- Prévoir une liste des personnes avec numéros de téléphone qui pourraient vous aider à la chercher;
- Avertir le voisinage de cette éventualité;
- Inscrire la personne au programme Sécu-Retour de la Société Alzheimer de votre région.

L'AGITATION ET L'AGRESSIVITÉ

La personne, privée de la capacité de se souvenir, d'apprendre et de reconnaître son environnement et même ses proches, peut développer une anxiété importante se traduisant parfois en agitation. Par ailleurs, le sentiment de perdre ses capacités ou de perdre le contrôle sur plusieurs aspects de sa vie peut générer une frustration qui peut se transformer en agressivité.

L'agitation peut se manifester par un besoin incontrôlable de marcher ou de répéter certaines actions, l'agressivité par une colère subite, souvent dirigée contre la personne qui en prend soin. L'agressivité peut être verbale, faite de paroles grossières ou blessantes; plus rarement, elle est physique et la personne tente de frapper ceux qui veulent l'aider.

Comment prévenir

- Éviter d'exiger plus qu'elle n'est en mesure de faire;
- Accepter son refus de faire une activité;
- Éviter de souligner ses erreurs ou ses difficultés;
- Diminuer les stimuli susceptibles de la perturber;
- Encourager l'exercice, mais allouer des périodes de repos;
- Maintenir un environnement calme;
- Éviter de la contrarier, ne pas argumenter;

- Démontrer de l'affection et de la tendresse pour lui exprimer qu'elle est encore appréciée et aimée;
- Favoriser une routine sécurisante.

Comment faire face au moment de la crise

- Retirer la personne de la situation déclenchante; il est important de se rappeler ces situations afin de les prévenir;
- Réagir avec beaucoup de calme;
- Éviter d'argumenter, car elle est alors incapable de comprendre l'explication;
- Parler d'une voix douce;
- Adopter une posture calme sans trop de gestes;
- Demander de l'aide si elle a de la difficulté à se maîtriser;
- Maintenir un environnement calme;
- Essayer de ne pas interpréter l'agressivité comme étant dirigée contre vous; l'agressivité est souvent le résultat d'une mauvaise compréhension des événements ou de la situation;
- Distraire la personne en lui suggérant une activité qui lui plaît;
- Prendre un moment de repos une fois le calme revenu.

CONCLUSION

IL N'Y A PAS DE RECETTE

Pour qu'une intervention soit efficace, elle doit être :

- Liée à un besoin spécifique; (ex. : la faim, la soif, etc.);
- Adaptée à la situation;
- Individualisée en fonction des capacités cognitives et du stade de la maladie;
- Ciblée sur un problème précis au moment de l'évolution;
- Respectueuse de la personnalité, des valeurs, des goûts et du vécu de la personne.

Ces façons de faire permettent d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et de ses proches aidants.

Ce guide ne remplace pas le besoin d'aide et de soutien. N'hésitez pas à demander de l'aide et à consulter.

SUGGESTIONS DE LECTURES

- Ressources d'aide pour les aidants, Société Alzheimer de l'Estrie
- Questions réponses sur la maladie d'Alzheimer, Denis Gauvreau, Marie Gendron, Édition Le jour, 2000
- L'ABC de la maladie d'Alzheimer, Guide pratique à l'intention des familles et des soignants, Sophie Ethier, Bayard, 2005
- Le vieillissement perturbé : La maladie d'Alzheimer, Margot Phaneuf, Les éditions de la Chenelière Inc., Québec, 2007
- La maladie d'Alzheimer, Le guide. Judes Poirier, Serge Gauthier. Édition Trécarré, 2010.
- Site Internet : www.alzheimerquebec.ca

La conception graphique et l'impression de ce document sont possibles grâce à la contribution financière du Ministère de la Famille.